

④	(性別) 男 (年代) 60代 (疾患) 骨髄異形成症候群	<p>Q:セカンドオピニオンを受けたいのですが、どういう視点で選んだらよいでしょうか。 (ビダーザ アザシチジンの4クール治療中です)その後セカンドオピニオンを受ける予定です。</p> <p>A:先ほども申し上げましたが、主治医と近い医師だと同じような治療になりがちです。主治医の説明以外の治療法を知りたいのなら、県外も含め、それなりの専門家をお願いすることをお勧めします。治療データ等はすべて提供します。</p>
⑤	(性別) 女 (年代) 70代 (疾患) 乳癌(1.5年前手術ステージⅡ)⇒治療はホルモン療法のみ 成人T細胞(キャリア)	<p>Q:・乳癌 op 後、成人T細胞が発症しないか不安 ・どんな検査を (今後)どれ位のしたらいいのでしょうか</p> <p>A:<u>時間がなく、当日はお応えができなかった事例</u> (後日いただいた回答) 成人 T 細胞性白血病 (ATL)キャリアについてですが、キャリアの方で一生涯のうちで発症する確率は30人～50人に一人です。また ATL 発症は母乳により乳児期に感染した場合であり、大人になって性交渉等で感染した場合は ATL にはならないと言われています。ご質問の70代女性についてですが、心配ではあるけれど発症する確率は低いので、リンパ節がはれたり、採血で白血球 (特にリンパ球) が増えたりしたら医療機関を受診するという事でよいと思います。定期的に血液内科に通院するということは必要ありません。また感染経路によっては (性交渉での感染では) ATL は発症することはほとんどなので、いつ陽性となったかによっても心配する必要の度合いは変わってくるものと思います。</p>
⑥	(性別) 女 (年代) 60代 (疾患) 悪性リンパ腫 (B細胞型)	<p>Q:6年前に夫が検査入院(体調が悪く病名が判明しなかった為)して16日間で亡くなりました。体調が悪くなって、本当に1ヶ月位です。それ以前は何の病気もした事は無いのでおどろきましたが、夫自身は何年も前から体調が悪くても、がまんをしていたのでしょうか。</p> <p>A:具体的な内容が分からないので確定的なことは言えませんが、成人でも超急性に悪化する血液疾患があります。その場合、日単位で進行します。軽々しく言えませんが、何年も体調不良を我慢していたのではないと思われます。</p>
⑦	(性別) 女 (年代) 70代 (疾患) 白血病 (フィラデルフィア染色体陽性急性リンパ性白血病)	<p>Q:東京都の検査機関で、遺伝子検査に誤りがあったとの報道がありました。どんなあやまりだったのか?</p> <p>A:白血病患者の遺伝子検査を行う大手血液検査会社 SRL に、都が2度、<u>データの不備を指摘した</u>。第3者評価委員会が立つ予定が公示されている。そのデータの違いで患者に影響があるか調査中。</p>

3. 「しゃべり場」コーディネーター：福井里美

【企画意図】

血液疾患に関する患者数は比較的少なく孤独になりがちです。そして、それは患者だけではなく、その家族・遺族においてもいえる事です。そこで、地元山梨県内で、血液疾患に関して自由に、安心して話し合える場の必要性を感じ、専門医の助けを借りながら、自由に・安心して語り合える場「しゃべり場」を企画・実施することとした。

参加している立場と参加者数から、当事者同士が語り合えることを優先して、当事者の A グループ (5名)、家族と支援者の立場による 2つのグループ B と C の合計 3 グループに分かれて、同時並行で進めた。進行は、当事者グループ A は若尾、家族と支援者のグループ B は福井、グループ C は窪川氏 (がん

フォーラム山梨、傾聴ボランティア)と大島氏に依頼し40分間行った。

グループの様子を、発言趣旨を変えない範囲で個人の匿名性が保たれるよう、若干修正して報告する。

A【当事者グループ】 ファシリテーター：若尾直子、記録：首都大 植松・藤井・鈴木（福井編集）
参加者7名：治療中の当事者5名、若尾、飯野昌樹医師

若尾氏司会のもと、講師の飯野先生も同席し、計6名で輪になって語り合った。それぞれが順に自己紹介と闘病経験を紹介しつつ、情報共有と意見交換をした。

30代女性は、白血病と診断され、血縁者と型がマッチし骨髄移植を行った。骨髄移植を行えばすぐに快方へ向かうのではなく、骨髄移植後の副作用が「病室から飛び降りてやろうと思った」程に非常に怖かった。具体的には、極度の口渇で口腔内の粘膜がボロボロとはがれてくる、悪心・嘔吐もひどく、口内炎も「ひどいとかいうものじゃない」し、ステロイド系の薬物の服用があり、顔が腫れあがり、髪も抜けてしまい、それを鏡で見るのが切なかった。と語った。それを受けて、数年前に姪がドナーとなり、骨髄移植を行ったという男性も、移植後の副作用のつらさを共感しあうよう2人で話し合っている場面もあった。一方で、テレビドラマなどで白血病にかかった主人公が最終的に亡くなるシナリオによって「白血病＝死」というイメージが一般的に広まってしまったように思い「やめてほしい」という意見、でもそれによって疾患について一般の人に認識してもらえらる機会となったことも事実と共感があった。

帽子をかぶり、マスクを着用して参加された70代の女性は、今までの闘病を振り返り、どんな薬を試しても薬疹など副作用が強く続けることができなかった。自らある薬をやめてほしいと訴えたこともあったという。現在は服薬をしていないが数値が落ち着いてきており、このまま経過すればいいなと思っている。薬をやめたのに病状が安定していることに対して不思議に思うと言う。

黒髪の女性は、診断時の頃を思い出し、血液検査の業者に頼んで血液検査を依頼したところ、事前に言われていたよりもかなり遅れて検査結果が返ってきた。待っている間は不安であった。そして、結果が返ってきて白血病と書かれていた時は死んでしまうのかと思った、と語った。

B【家族・関係者グループ】 ファシリテーター：福井里美（看護師・臨床心理士） 記録：福井
参加者5名：当事者の妻2名、当事者の親友・看護師1名、歯科医師1名

それぞれが自己紹介を兼ねて、どのようなことを求めて参加したのかを共有した後に、当事者との会話と治療選択やセカンドオピニオンの際のサポートについて話し合った。

妻の立場で参加者した2名の夫（患者）は、診断時には治療をしなければ年単位の余命は望めないという厳しい予後告知を受けたが、治療を受け、5年以上が経過していた。1名は主治医である基調講演者に、主治医に治療後の後遺症状について質問したいことがあり同伴して参加した。その症状が出現するようになってから、外出が減って引きこもりがちになっていたため、外出して、このような会に参加できることが私も嬉しいと語った。

もう1名は、本人は主治医とよく話し合い、迷いなく治療を進めているようだが、家族としてセカンドオピニオンや治療選択に大丈夫か心配があり、相談したいと思い参加していた。

親友の立場で、今回の当事者が情報を得る貴重な機会があることを知り、当事者である親友を誘って参加した。

県内の血液がんの情報が少なく、都内を紹介されることが多いが、県内にも治療施設や専門医、仲間がいることがわかり有意義だったと話した。

歯科医の立場での参加者は、血液がん当事者の方とは治療前からかかわる機会が増えており、役に立ちたいと思っていることが共有された。

その後、セカンドオピニオン経験の体験を交換し、ご夫婦、親友と当事者が治療選択、いかに生きるかについて意見交換をしている様子が理想的であること、いたわり、察するあまりに率直に話すことができない夫婦、家族が多いこと、治療選択は本人の意志が大事だけれど、家族の思いや意向も大事であるので、家族の疑問や不安、安心のために検査やセカンドオピニオンをしてほしいと要望することもよいのではないか、等の意見交換をした。

C【家族・関係者グループ】ファシリテーター：窪川ゆかり・大島智恵

参加者9名：当事者（当事者グループに入ることを避けた患者参加者）、遺族、家族等5名、記者

参加者の中に記者がいたため、記者と参加者（家族）の二人の間でグループワークが分断された状況であった。ファシリテーター2名を含めた7名で意見交換をした形になった。

参加者からはまず、「具体的な話が聞けて良かった」という意見が出た。次に「タバコ」の話もしてほしかったという意見があった。専門医から「タバコはダメ」とはっきり言ってくれたらよかったと思ったようだ。この方は患者のパートナーで、夫の喫煙に対して、せっかく治療中はやめていたのに、主治医から「ストレス貯めるくらいならいいですよ」と言われたらしく、症状が落ち着き始めたら喫煙を再開し、それに対し不安を持っているように見受けられた。

コーディネーターの大島氏によると、本来は絶対ダメなのに、主治医ご自身が吸っているとOKを出す傾向にあるという。血管にもダメージが及ぶので禁煙がすすめられることを共有した。

患者家族の思いとして、「診察後、パートナーが聞いてくることを断片的にしか私の耳には入らないから実情が分からず、つい‘やいやい’言ってしまう。この事がパートナーのストレスになっているかもしれない」と笑いながら話してくれた。

患者家族として参加した別の女性は、「夫は風邪をひいてそれが長引き、‘疲れやすい’‘治ってもだるい’‘ということで診察を繰り返し、何度目かの診察で血液検査をし、白血病が判明した。診断まで時間がかかってしまったことに不安、不満を感じている様子だった。

マスクの話は意外だった。私の場合、主治医から感染予防のために絶対必要と言われ、いまさら外せない。不安だから。

がん当事者なのに「当事者グループ」に入れなかった方からの発言として、10年前に乳がんの治療をし、それが肺に転移。現在「成人T細胞リンパ腫」が心配なので当事者グループに行きたいのだけれど、行けない。今までの外科の先生にも言えてないという告白があった。

時間になったのでファシリテーターからまとめの方向に進むと、参加者からは「黙っていようと思ったけど、ここなら話せると思ってきました。来てよかった」「頑張ってきてよかった」「ここに来てよかった。」「治療するなら前向きにならないと。おしゃべりできてよかった。話が分かってもらえる人がいることはありがたい。」等の感想が出た。

*グループコーディネートの振り返り

当事者同士の語りあいというよりも、県内初めての集会ということで、グループに参加した医師を中心に扇形に話題が進行していく状況だった。次回以降は、医師との情報交換を主とするのか、当事者同士がソーシャルサポートネットワークを作っていくやすい進行を優先するのか、検討課題と考えられた。

※結果考察

良かった点：山梨県内では初めての企画であったためか、患者当事者のみならず、家族や遺族にとっても安心して語ることのできる場となった。また、専門的なアドバイスが必要な時、専門医がいたのでエビデンスに基づいた返答ができた。

改善点：専門医がいることによって、患者当事者のカミングアウトよりも、「専門医への相談」のようになってしまった部分があった。

【第2部】

三枝亭二郎氏による25分程度の短い創作落語だったが、皆で声を出して笑い、免疫力UPになったのではないと思われる。

【第3部】

アピランスサポート 「アピランスとは、がん治療等に伴う外見の悩みなどをさす言葉」

- ・外見の悩みをサポート
- ・お化粧品
- ・ウィッグアドバイス
- ・爪の手入れ等

ハンドマッサージをしてもらったり爪のオイルケアをしながらのおしゃべりはリラックス感に溢れていた。

※ 協力 NPO法人 ソシオキュアアンドケアサポート×マリブウィッグ

*アンケート結果報告

アンケート用紙記載の感想

- ◇ 血液の病気の話し合い初めて開催されてよかった。今後は血液の病気別に開催されるとよいと思った。
- ◇ 病院以外で先生と身近かでお話しが出来てよかったです。
- ◇ 医師のはなしが分かりやすく、聞きやすい様でした。
- ◇ わかりやすい講演でした。質疑応答の時間で、いろいろな具体的な悩みが話し合われて（アドバイスを頂いて）良かったです。
- ◇ 「しゃべり場」は患者さんの話を聞きたかった。
- ◇ みなさんとお話しできて勉強が出て良かったです。またお願いします。
- ◇ 今日はいろいろと勉強になりました。
- ◇ 今までこんな集まりがないかと、ずっとさがしていました。
- ◇ 治療中の感染症のこと、日常生活のこと、たいへん勉強になりました。

口頭での感想

- ◇ 主治医と患者の関係ではない形で専門医の話が効けたことがとてもよかった
- ◇ セカンドオピニオンを選ぶときのアドバイスは意外だった。主治医は、自分に都合のいい医療者を紹介するかと思ったら、そうではないことを言うてくれて発想の転換ができた。
- ◇ 亡くなった夫の変化を気付いてあげられなかった自分を責めていたが、急激に進行するタイプもある事を知って、驚いた。
- ◇ マスクの効果について知ったことは意外だった。
- ◇ 主治医だったら聞けないことが聞いて良かった

【結びに】

今回、山梨県において初めての血液疾患に関するイベントを行った。そのためか、参加者に大いなる好評をいただいた。また、後日談として、今回参加したメンバーの中で造血幹細胞移植を行った体験者同士のつながり（SNS等）がより親密になり、連携が深まった。その結果として、移植後の予防接種に対する主治医の意見が違うことが話題となった。ガイドラインもあるようだが、移植体験者として知っておくべきことおよび話したいことなどがまだまだあると推察される。

今後も、今回のような孤立しがちな疾患に対するサポートイベントを企画する必要性を強く感じた。

